

Coalición en Apoyo a la Resolución de la AMS sobre Enfermedades Raras Declaración - 17 de enero del 2025

La Coalición, compuesta por personas con experiencia vivida, defensores de enfermedades raras, activistas y aliados, respalda las acciones hacia una Resolución de la Asamblea Mundial de la Salud (AMS) sobre Enfermedades Raras. Esta resolución busca mejorar la visibilidad, equidad y la capacidad de acción de las personas que viven con una enfermedad rara (PLWRD, por sus siglas en inglés), abordando las disparidades globales en el acceso al diagnóstico, cuidado, apoyo, tratamiento e investigación.

A pesar de avances significativos recientes en innovación sanitaria, investigación y desarrollo, y progresos hacia la Cobertura Sanitaria Universal (CSU), las enfermedades raras siguen siendo una necesidad insatisfecha importante en el ámbito de la salud. Debido a presupuestos sanitarios limitados, recursos escasos y falta de experiencia, las PLWRD enfrentan desafíos únicos e inequidades generalizadas para acceder a cuidados y apoyo adecuados.

Aplaudimos el progreso logrado hasta ahora por los Estados Miembros para mejorar la vida de más de 300 millones de PLWRD en todo el mundo, y exhortamos a los gobiernos a fortalecer la colaboración para un mejor ecosistema global para las enfermedades raras y garantizar una mayor equidad para todas las PLWRD.

La Coalición apoya firmemente la Resolución de la AMS sobre Enfermedades Raras y su llamado a la Organización Mundial de la Salud para desarrollar un Plan de Acción Global sobre Enfermedades Raras. Este plan es urgentemente necesario para crear una plataforma clave de acción colectiva, mediante un enfoque colaborativo y multisectorial, y posicionar a las enfermedades raras como una prioridad en la agenda global de salud. Proporcionará a los gobiernos un marco tangible de acción con objetivos claros y medidas de rendición de cuentas para alcanzar las Metas Globales de Salud 2035 y hacer realidad la CSU.

Instamos a los Estados Miembros a apoyar y adoptar la Resolución de la AMS que pide un Plan de Acción Global sobre Enfermedades Raras, y a tomar medidas concretas para garantizar un acceso más equitativo al reconocimiento, diagnóstico centrado en el paciente, cuidado, apoyo, investigación y desarrollo de terapias para las PLWRD, con el fin de no dejar a nadie atrás en la búsqueda de la CSU y los Objetivos de Desarrollo Sostenible de las Naciones Unidas para 2030.

Exhortamos a todas las organizaciones de la sociedad civil que apoyan la Resolución de la AMS sobre Enfermedades Raras a unirse a la Coalición en su respaldo y a respaldar esta declaración completando este breve formulario: <https://forms.office.com/e/TQTLtV3iLA>



Coalición en apoyo de la Resolución de la AMS sobre Enfermedades Raras

Las organizaciones miembros de la Coalición en apoyo de la Resolución de la AMS sobre Enfermedades Raras al 17 de enero de 2025 son:

Advocacy Service for Rare and Intractable Diseases (NPO ASrid), AFM-Téléthon, Ågrenska, Asociación de Enfermedades Suprarrenales (ASOES) Panamá, Associação de Apoio aos Pacientes e Familiares com Trombocitopenia Imune (PTI Brasil), Association Aux Pas du Coeur, Canadian Organization for Rare Disorders (CORD), Canadian Rare Disease Network, Casa Hunter, Centre-Alliance for Rare Disease in Rwanda, Child and Youth Care Zimbabwe, Cutis Laxa Internationale, Dakshayani and Amaravati Health and Education, Dimus Chile, The Ehlers-Danlos Society, EspeRare Foundation, EURORDIS - Rare Diseases Europe, Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF), Federación Española de Enfermedades

Raras (FEDER), Federation of European Patients Groups affected by a Rare/Genetic Kidney Diseases (FEDERG), FH Europe Foundation, Fragile X International, Fundación Menkes Chile, Genetic Alliance, Genetic Support Network of Victoria, Georgian Foundation for Genetic and Rare Diseases (GeRaD), Global Albinism Alliance, Global Nursing Network for Rare Diseases, Indian Organization for Rare Diseases, Interessengemeinschaft Hämophiler e.V (IGH), International Alliance of Patient Organizations (IAPO), International Federation Psoriasis Association (IFPA), International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies (IPOPI), International Prader-Willi Syndrome Organisation (IPWSO), International Rare Disease Research Consortium (IRDiRC), Krishnan Family Foundation, Malaysian Rare Disorders Society, MENA Organization for Rare Diseases, Orphanet, Patient Academy for Innovation and Research, Rare Care Centre, Rare Disease Ghana Initiative, Rare Diseases Lesotho Association (RDLA), Rare Diseases International (RDI), Rare Voices Australia, Red de Enfermedades Raras de Costa Rica, y Skraban-Deardorff Syndrome Foundation (SKDEAS).